

Manual para cuidadores
sobre el apoyo social:

Recibir la **ayuda que necesita**



“No podría haber sobrellevado esto sin mis amigos, mi familia y el sitio web de Lotsa Helping Hands. Todos ayudaron cuando pudieron. Hasta lo más pequeño hacía una enorme diferencia”. — **Allison, cuidadora**

Mantener las conexiones

Ser cuidador puede ser estresante e, incluso, parecer abrumador por momentos; sin embargo, mantenerse en contacto con los familiares y amigos puede ayudarle a escalar lo que puede parecerle una montaña imposible de subir. Muchos cuidadores dicen que, al mirar atrás, se dan cuenta de que asumieron demasiada carga sobre los hombros. Desearían haber pedido ayuda antes.

Solo piense: los escaladores no empiezan a subir sin equipo especial, sogas y un grupo de apoyo. Saben que es peligroso ir solo. Usted también necesita contar con la ayuda de su propio equipo social de apoyo para seguir adelante.



Jody, cuidadora, con su amiga

El objetivo del capítulo *Apoyo social del Manual para cuidadores* es facilitarle que aprenda a aceptar la ayuda cuando más la necesita. En este capítulo:

Nadie puede solo con todo

- El apoyo social beneficia a todos
- Aceptar la ayuda con gracia
- Descubrir sus fortalezas y límites

Permita que otros le ayuden

Tenga un plan: esté listo cuando los amigos dicen “sí”

- Prepararse para lo inesperado
- Agradecer
- Mantener las conexiones
- Obtener apoyo extra

¿Cómo le está yendo **ahora**?

Antes de seguir leyendo, tómese un minuto para responder algunas preguntas acerca de cómo le está yendo en estas áreas:

- ¿Le parece que es capaz de manejar todo lo que necesita manejar?..... Sí No
- ¿Tiene preparada una lista para el momento en que los amigos se ofrezcan a ayudar?..... Sí No
- ¿Tiene tiempo suficiente para hacer las tareas fundamentales?..... Sí No
- ¿Se encuentra con sus amigos con regularidad?..... Sí No
- ¿Ha podido delegar una tarea hoy?..... Sí No
- ¿Aceptó un ofrecimiento de ayuda hoy?..... Sí No

Si ha marcado “No” más veces que “Sí”, no es el único. Pero eso también significa que llegó el momento de pedir ayuda a los demás. Cuando estamos estresados, a veces parece más fácil hacer las cosas nosotros mismos que pedir ayuda. Al compartir las tareas, será capaz de mantenerse más saludable, tanto física como mentalmente, y de concentrarse en lo que es más importante.



Allison (centro), cuidadora, con su hija y su cuñada

Nadie puede solo con todo

El apoyo social beneficia a todos

Permitir que otros ayuden beneficia a todos. Usted se beneficia, por supuesto, porque ayuda a que todo se haga y usted se mantendrá sano física y mentalmente. Su ser querido se beneficia, porque posiblemente se preocupe por usted y se sentirá aliviado de que usted esté recibiendo la ayuda que necesita.

Ser cuidador implica aprender destrezas nuevas, adaptarse a nuevos roles y hacer malabares con todas las responsabilidades. Nadie puede solo con todo, pero puede ser difícil pedir ayuda. Muchas personas se preocupan a la hora de permitirse pasar una carga a otros que ya están ocupados con sus propias vidas.



Pero usted también querría ayudar a una persona que estuviese en una situación similar a la suya ¿verdad? Por supuesto que sí. Es bueno recordar esto cuando se sienta reacio a pedirle ayuda a otra persona.

Pedir ayuda no es un signo de debilidad. Demuestra fortaleza y madurez. Indica cuánto le importa su ser querido porque es reconocer que recibir ayuda de otros beneficiará a su ser querido y le permitirá estar en mejores condiciones de brindarle los cuidados que desea proporcionarle.

Aceptar la ayuda con gracia

Tal vez se sienta incómodo por recibir ayuda, en especial si está acostumbrado a hacer cosas por usted o por otras personas. Uno de los regalos que podemos darnos a nosotros y a los demás es aprender a aceptar con gracia lo que nos dan.

Recuerde, la mayoría de las personas se alegrará o se sentirá útil cuando le ayuden. Quizás no pueda retribuir el favor de la misma manera a esa persona en particular, pero posiblemente pueda encontrar maneras de retribuir a la comunidad de otra forma, o a otras personas que tengan una necesidad.

Descubrir sus fortalezas y límites

Muchos cuidadores dicen que, al mirar atrás, se dan cuenta de que asumieron demasiada carga sobre los hombros. Desearían haber pedido ayuda antes. Pruebe estas sugerencias para no tener que lamentarse más adelante.

- Revise honestamente qué puede/quiere hacer.
- Identifique las cosas que sabe hacer.
- Sea realista acerca del tiempo que tiene.
- Identifique las fortalezas de sus familiares y amigos.
- Decida qué tareas puede encargar a otras personas o compartir con ellas.

Identifique las fortalezas de sus familiares y amigos

Por más que le resulte difícil, debe tratar de dejar de lado lo que no sea fundamental que usted haga. De esta forma, puede usar su energía para ocuparse de lo que es más importante para usted.




5

Pasos para obtener la **AYUDA** que más necesita

- 1 Haga una lista de las cosas específicas que necesita que se hagan en este momento.
- 2 Marque con un círculo las tareas que necesita/desea hacer usted mismo. Procure no escoger más de cinco.
- 3 Prepare una segunda lista de todas las personas que se le ocurran de su familia, sus amigos, compañeros de trabajo, vecinos. Piense acerca de sus fortalezas y situación de vida actual.
- 4 Asocie las necesidades de su lista con las personas de su red de apoyo que tengan el tiempo y la capacidad de satisfacer esas necesidades. Por ejemplo, si necesita ayuda con las comidas, identifique a alguien a quien le guste cocinar y que estaría dispuesto a preparar y congelar algunos platos principales para usted.
- 5 Llame (o pida a otra persona que haga la llamada) o envíe un correo electrónico y pida a las personas de su lista que le ayuden con las tareas específicas que haya seleccionado.

Mire estas listas con frecuencia y haga cambios si es necesario, en especial si parece que le está pidiendo solo a unas pocas personas que hagan la mayoría de las cosas. Y si cree que la ayuda que está recibiendo todavía no es suficiente, considere pedirle a otras personas más. Tal vez a alguien de un grupo de la comunidad local o incluso un compañero de trabajo. Posiblemente se sorprenda de ver cuántas personas estarán dispuestas a ayudar.

“Cuando miro hacia atrás, desearía haber dejado que los demás me ayudaran más. No me di cuenta cuánto me estaba conteniendo hasta que finalmente les permití acercarse. Querían ayudarnos en verdad pero no sabían cómo”. – **Kate, cuidadora**

A photograph of three young women standing outdoors, laughing and talking to each other. The woman on the left is wearing a blue top and white shorts. The woman in the center is wearing a pink top and patterned shorts. The woman on the right is wearing a light blue top and large blue earrings. The background shows green trees and a bright, sunny day.

Tenga un plan, **esté listo**
para cuando los amigos
dicen “sí”.

Kate (centro), cuidadora, con sus amigas

Permita que otros **le ayuden**

Esté listo y sea específico a la hora de pedirle a los amigos que hagan algo por usted. Aquí incluimos algunos consejos:

no diga

“¿Te importaría hacerme algunas compras de comestibles en algún momento?”

“Tal vez podrías cuidar a los niños en alguna ocasión”.

diga

“¿Podrías ir hasta la tienda de comestibles por mí antes del viernes? Puedo enviarte ahora mismo la lista de lo que necesito por correo electrónico”.

“La semana que viene tenemos varias citas con los médicos. ¿Podrías cuidar a los niños el viernes de 2 a 4 de la tarde?”

Aunque es mejor ser específico, también es importante ser flexible. Por lo tanto, siempre que sea posible, dé a sus amigos varias opciones en relación con las maneras en que pueden ayudarle. Recuerde, es posible que no hagan las cosas de la misma manera que usted las haría. Acepte que lo hagan a su manera y recuerde dar las gracias por la ayuda que reciba.

¿Necesita ayuda para **organizar la ayuda**?

Para organizar la ayuda que pueda recibir de otras personas, visite:

lotsahelpinghands.com

Lotsa Helping Hands ofrece a los amigos, familiares, colegas y vecinos la oportunidad de brindar ayuda a los seres queridos en momentos críticos.

“El sitio web Lotsa Helping Hands fue la forma más importante de pedir ayuda. Fue un sistema maravilloso, una vez que quedó establecido ya no tuve que pedirle nada a nadie explícitamente. También designé a algunos amigos para que sean coordinadores y he recurrido a ellos para que les pidan a los miembros del grupo cosas que me era difícil pedir”.

—Allison, cuidadora



Alison, cuidadora

“Cuando las personas nos traían comida, la dejaban en una heladera portátil en el porche y deslizaban una nota por debajo de la puerta para que supiéramos que estaba allí”.

—Allison, cuidadora

“Dejé de lado mi ego y mi orgullo y empecé a pedir ayuda a todos. Publicaba tareas en el sitio web que otras personas podían anotarse para hacer. Me parecía a un corredor de maratones: tomaba el vaso de agua que cualquiera me ofreciera”. —Clark, cuidador



Jody (izquierda), cuidadora, con una amiga

“Estaba maravillada con la red de amigos dispuestos a preparar la cena o llevarnos al médico”. — **Jody, cuidadora**

Prepararse para lo inesperado

Tenga en cuenta estas **3** sugerencias para estar preparado para los acontecimientos inesperados.

- 1** Prepare una lista de personas con anticipación a quienes pueda llamar sin aviso previo, incluso en la mitad de la noche. Tenga sus números de teléfono en su teléfono celular y en su agenda diaria. Serán las personas que puedan, por ejemplo, cuidar de los niños si usted necesita pasar la noche en el hospital.
- 2** Entregue copias de las llaves de su casa a amigos y familiares de confianza para que puedan sacar al perro o cuidar a los niños. Anote la información de sus contactos importantes y déjela junto al teléfono para que puedan usarla.
- 3** Arme una cadena de teléfonos o una lista de correos electrónicos y deje a alguien como responsable para que, si necesita algo de imprevisto, solo tenga que llamar a una persona y dejar que esa persona se encargue del resto.

Si ya organizó su semana y ha encontrado la cantidad suficiente de personas en su red social para que le ayuden a manejar todo lo que tiene que hacer... ¡felicitaciones! Puede estar orgulloso.

Aún así debe prepararse para los acontecimientos impredecibles, por ejemplo, cuando una cita de rutina con el médico se transforma en un día entero de exámenes y visitas a especialistas.

Agradecer

Dar las gracias no tiene por qué ser algo extravagante o costoso. Puede ser algo

tan sencillo como decirle a alguien cuánto significa su ayuda y apoyo, o enviar un correo electrónico o una tarjeta con una simple línea de agradecimiento o regalar una flor o una planta de su jardín.

Es más probable que las personas sigan ayudando si se les dan las gracias. Sin ese reconocimiento, tal vez se pregunten si lo que hicieron fue útil; o pueden pensar que usted ya no desea o necesita más su ayuda. Decirle a los amigos cuánto disfrutó de las comidas que cocinaron para usted, por ejemplo, puede ser todo lo que ellos necesiten escuchar.

Mantener las conexiones

Con todo lo que intenta hacer, puede ser fácil perder el contacto con los familiares y amigos cuando más necesita su apoyo y conexión. Es necesario que mantenga la relación con las personas que son importantes para usted para que no se sienta solo y aislado. Pruebe estas seis sugerencias sencillas para mantenerse en contacto.

- 1 Salga a caminar:** organice una hora con un amigo para caminar por el vecindario.
- 2 Platique:** invite a un amigo después de la cena para conversar.
- 3 Permítase ser breve:** aunque tenga solamente 15 minutos para conversar, llame a sus amigos.
- 4 Haga una “cita telefónica”:** acuerde una hora específica para hablar por teléfono. El día le será más ligero si sabe que se comunicará con un amigo más tarde.
- 5 Comparta las cosas que le molesten:** contarle las dificultades a otra persona puede aliviar la carga.
- 6 Declare una zona libre de temas médicos:** póngase de acuerdo para no hablar de cuestiones médicas ni del cuidado del paciente. ¡Dese un descanso mental!

Como beneficio extra, estas actividades pueden ayudarle a relajarse, reducir el estrés y recargar la energía para que pueda ser un mejor cuidador.



Allison (derecha), cuidadora con una amiga

¡Socorro! La ayuda que me dan no me ayuda

Aunque la intención sea buena, el apoyo de otras personas a veces no llega a satisfacer sus necesidades o expectativas.

En ese caso, puede decirles, “De verdad aprecio que trates de ayudarme pero, en este momento, esto no me ayuda. Me sería más útil si pudieras...”.

Si una persona le ofrece ayuda que no necesita o desea, agradézcale el gesto. Dígale que se comunicará si necesita algo. Puede decirle que siempre ayuda recibir tarjetas y cartas.

Obtener apoyo extra

Ponerse en contacto con grupos de personas de su comunidad que estén pasando por experiencias similares puede ser muy terapéutico.

Pruebe estas sugerencias para conectarse con organizaciones en la comunidad.

- 1 Llame al centro de cáncer de su localidad** para informarse acerca de programas que mantengan unidas a las familias. ¿Tienen algún grupo de apoyo o programa de compañeros para personas con cáncer, supervivientes o cuidadores? Si no hay programas formales, comuníquese con su trabajador social y pregunte si conoce a otras familias y cuidadores a quienes les pueda hablar.
- 2 Recorra al personal del hospital como fuente de apoyo.** Los médicos, los asistentes médicos, las enfermeras y los trabajadores sociales son recursos invaluable de información y apoyo.
- 3 Busque si en su comunidad** hay servicios de información o de apoyo para los familiares de personas con cáncer o para sus cuidadores. Con frecuencia el periódico local publica esta información. Dos organizaciones que coordinan a grupos de apoyo locales son la Sociedad Americana de Cáncer (American Cancer Society) (1-800-227-2345 o www.cancer.org) y la Sociedad de Leucemia y Linfoma (Leukemia and Lymphoma Society) (1-800-955-4572 o www.leukemia-lymphoma.org).
- 4 Use los recursos en línea** como caringbridge.org o carepages.org para mantenerse en contacto con familiares y amigos. Son sitios web gratuitos, seguros y personalizados que ayudan a mantener a los seres queridos al tanto de lo que sucede y a estar en comunicación durante los tiempos difíciles.

“Usaba un sitio web (Caring Bridge) para mantener informados a todos. Esto reducía las llamadas telefónicas y los correos electrónicos. No contestaba el teléfono a menos que me llamara un familiar cercano”.
—Clark, cuidador

Resumen del capítulo:

- *Tenga listo un plan para cuando las personas ofrecen ayuda.*
- *Considere los recursos en línea como Lotsa Helping Hands para coordinar la ayuda y evitar tener que hacerlo usted mismo.*
- *Manténgase en comunicación con su círculo íntimo, trate de acordar horas para llamarse por teléfono cada semana y mantener el contacto.*

Visite **BeTheMatch.org/companion** para obtener una lista de recursos y sugerencias para ayudarse a mantener las conexiones.

